

N° 13 septembre 2013

ETHIQUE & CANCER

www.ethique-cancer.fr

À LA DISPOSITION
DE TOUS,
LE COMITÉ ÉTHIQUE
ET CANCER
A POUR MISSION
DE RÉPONDRE
À TOUTES
VOS QUESTIONS
ÉTHIQUES EN LIEN
AVEC LE CANCER

BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

éditorial

professeur Axel Kahn,
président du Comité éthique et cancer



SÉBASTIEN SALOM-GOMIS

Éthique et religion

J'ai plusieurs fois eu l'occasion de rappeler ce qu'il fallait entendre par « éthique » dans un intitulé tel le Comité éthique et cancer : la réflexion et les actions concourant à la « vie bonne », c'est-à-dire la plus conforme possible aux préceptes du bien, ou qui évitent du moins au maximum le mal, accompagnées d'une spécification des valeurs qui les fondent. Ces valeurs ne peuvent être étrangères à la morale, définie comme une science du bien et du mal ; l'éthique peut ainsi être vue comme une morale de l'action, une morale en action.

La difficulté de la pratique de l'éthique dans une société multiréférentielle, multiconfessionnelle et qui comprend une importante proportion d'athées et d'agnostiques, est l'absence de source unique de préceptes moraux. La laïcité, dont notre pays est le champion, implique un respect *a priori* des différents corpus moraux compatibles avec les principes et règles républicains mais le refus absolu d'accorder la prééminence à certains. En démocratie, c'est au peuple dans sa diversité de définir ce qu'il considère légitime ou non. En ce sens, la multiplicité des points de vue, parmi lesquels ceux qui s'appuient sur des enseignements religieux dont se réclament des citoyens, sont des éléments de la richesse du débat démocratique qui ne peut être subverti par une opinion particulière.

Les comités d'éthique ne sont pas des structures démocratiques et ne peuvent prétendre dans un pays tel que le nôtre à une légitimité de cet ordre. Leur influence est liée aux prérogatives qui leur sont le cas échéant accordées par la loi ou décrets des instances de l'État et, surtout, à la considération que les citoyens ont pour eux, de ce fait à la confiance qu'ils inspirent. Or cette dernière implique qu'ils se soumettent eux-mêmes au principe de la laïcité, qu'ils considèrent la diversité des opinions particulières en évitant de donner plus d'importance à certaines qu'aux autres. Tel est strictement la règle que s'impose, pour sa part, le Comité éthique et cancer. Il entend, concernant les sujets traités, les analyses et propositions inspirées par des écoles confessionnelles ou philosophiques, les intégrer en tant qu'éléments de sa réflexion, les voit par conséquent comme des contributions au débat pluriel, et s'accorde sur des avis fruités de ce dernier.

Le plus souvent, les valeurs partagées de respect de la personne aboutissent à une position unanime au sein du Comité. D'autres fois, illustrées par nos travaux récents sur la fin de vie, l'avis adopté présente avec objectivité les points d'accord, les divergences et leurs fondements. C'est à ce prix que notre Comité mérite d'être considéré par tous, au-delà de leurs opinions particulières. ■

Pour une éthique des soins en situation interculturelle

L'hôpital accueille l'ensemble des patients, indépendamment de leur origine ou de leurs références socioculturelles. À la méconnaissance des codes médicaux qui peuvent s'avérer anxiogènes s'ajoute l'appréhension d'être plongé au milieu d'un groupe à l'identité exogène (langue, culture, religion). Ce lieu où s'effacent les singularités soulève le problème d'être pris en charge et soigné dans le respect de l'identité propre du patient. Dans quelle mesure l'hôpital doit-il s'adapter aux références socioculturelles du patient et en retour le patient en situation d'interculturalité a-t-il l'obligation de se soumettre aux exigences que requiert ce lieu de soins ?

David LE BRETON*

Le monde est toujours le fait de l'interprétation d'un acteur puisant avec sa singularité dans la boîte à outils de ses références sociales et culturelles. Avec les nuances propres aux classes sociales, aux références culturelles, aux histoires personnelles, au fait d'être un homme ou une femme, jeune ou âgé... les significations plus ou moins partagées au sein d'un groupe délimitent un univers de comportements connus, elles classent les objets en catégories compréhensibles et inépuisables pour ceux qui connaissent les codes. Même si toute signification est affaire de contexte, chacun acquiert dès l'enfance la faculté de passer du particulier au général

* David Le Breton est professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, il est l'auteur notamment de *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance* (Métaillé).



pour attribuer une signification à un fait. En élaborant la signification de sa conduite l'individu est aussi élaboré par elle. Le lien social découle de ce processus permanent. Mais les individus ne vivent

pas toujours dans les mêmes dimensions du réel, ils s'inscrivent dans des mondes sociaux, des provinces de significations susceptibles d'aboutir à des conflits d'interprétation.

ENTRE SAVOIR MÉDICAL ET DISCOURS PROFANE

La maladie est un fait naturel et biologique pour les médecins, et

suite page 2 ►►

entretien avec ■ Rabbineur Mikhaël Journo, aumônier général des hôpitaux de France
■ Imam Mohamed Latahy, aumônier des hôpitaux universitaires de Strasbourg
■ Père Raymond Oswald, aumônier de l'hôpital Tenon

Quand le médical et le spirituel se conjuguent

Propos recueillis
par Laurent Pointier

Trois aumôniers des trois grandes religions du livre nous éclairent sur les liens ambigus entre maladie et religions pour apporter un soutien spirituel aux malades.

Éthique & cancer : Aujourd'hui, pour quelles raisons la survenue de la maladie grave peut-elle être pensée comme une sanction divine ?

Rabbineur Mikhaël Journo : Dans le judaïsme, la maladie n'est pas considérée comme une sanction divine. Aucune maladie, aucune souffrance sur terre n'émane de la volonté de Dieu. Il en est pour preuve que la religion juive enjoint l'homme de se soigner, d'avoir recours à la médecine, de suivre scrupuleusement les traitements recommandés et que tous les préceptes religieux, par exemple les préceptes alimentaires s'annulent devant la vie qui est sacralisée. Rien ne vaut la vie.

Imam Mohamed Latahy : S'agissant de la religion musulmane, on peut citer les versets suivants :

« Oui, l'homme a été créé instable ; quand un malheur le frappe, le voilà abattu et quand le bonheur le touche, il devient égoïste (...) seuls font exceptions les gens pieux. » Ainsi, c'est parce que l'homme est né d'une double vérité ; d'une part sa fragilité et sa petitesse et d'autre part son honorabilité puisque doué de raison et de réflexion, que lorsqu'il est touché par un mal, il est angoissé. La douleur diminue ses facultés physiques et intellectuelles. Il éprouve une souffrance psychologique qui diminue ses capacités à réfléchir et peut même lui ôter sa combativité

suite page 2 ►►

COMMENT SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Le Comité éthique et cancer est un organe de recours consultatif pouvant être saisi à tout moment, par toute personne et tout organisme sur toute question légitime en relation avec la pathologie cancéreuse.

Saisir le comité

Par internet :
www.ethique-cancer.fr
Par courriel :
ethique@ligue-cancer.net
Par voie postale :
Ligue contre le cancer,
Questions éthiques,
14 rue Corvisart 75013 Paris

Quand le médical et le spirituel se conjuguent

habituelle. En effet, l'Homme se désespère lorsqu'il est touché par une épreuve, il manque de patience, il implore Dieu de le secourir, et dès que l'épreuve disparaît, et qu'il retrouve fortune, bien-être et santé. il oublie tout...

Père Raymond Oswald : Lors de mon activité à l'hôpital Tenon, cinq ou six fois la sanction divine était invoquée dans la survenue de la maladie, guère plus. Cela arrive donc quelquefois mais très rarement, seulement au sein de certaines populations. Peut-être parce que les gens sont de moins en moins croyants et ont de plus en plus confiance dans les soins donnés par le personnel hospitalier, médecins et infirmières. Aujourd'hui, les patients ont, à mon avis, une réaction beaucoup plus positive dans les traitements effectués. Ils croient et pensent qu'ils vont guérir, ou qu'ils vont s'en sortir.

Éthique & cancer : Dans une société empreinte de laïcité, peut-on encore croire à l'apport de la spiritualité dans la guérison ?

Imam Mohamed Latahy : La laïcité n'est pas la négation de la spiritualité, au contraire celle-ci permet

l'expression de la diversité des spiritualités. Elle leur donne la chance de se rencontrer, de confronter leur point de vue, par conséquent de les faire évoluer, notamment en milieu hospitalier. Par ailleurs, la spiritualité musulmane a toujours encouragé la science, le prophète de l'Islam a dit « Dieu n'a pas fait descendre sur terre une maladie sans avoir en même temps fait descendre son remède ». Le musulman est dans l'obligation d'utiliser tous les moyens qui sont disponibles pour trouver le remède guérisseur, par conséquent la spiritualité est un vrai soutien à la médecine. Si le soin présente deux facettes, l'une technique à savoir l'acte médicale et l'autre accompagnante à savoir la relation et le fait de prendre soin, je pense que dans cette dernière la spiritualité peut être d'un grand secours. Elle aidera le patient à accepter sa maladie, à accepter les soins, à patienter et à être un acteur de sa guérison.

Rabbin Mikaël Journo : Les patients qui sont en souffrance et dont la vie peut être en sursis s'accrochent à la foi et ce quelle que soit la religion. Ils y puisent de nombreux bénéfices. Dans de telles circonstances, ils s'accrochent à cette foi

comme on peut s'accrocher à la famille ou à un projet de vie. Être pratiquant, bien entendu dans les limites qu'impose la gravité de la maladie, permet d'avoir un moral et une spiritualité susceptibles d'aider à l'affronter, mais peut-être pas forcément d'y trouver un sens. En revanche, c'est au médecin qu'il incombe de soigner et de se préoccuper des aspects physiques et médicaux. Ce n'est pas au rabbin de soigner le corps.

Père Raymond Oswald : C'est la manière d'aborder les patients qui permet d'entrer en contact ou non avec eux. C'est en ce sens que l'aumônier ne doit en aucun cas faire du prosélytisme, ce n'est pas son rôle. La spiritualité peut certes aider le malade mais elle n'est pas un apport dans le processus de guérison. La spiritualité est un cheminement personnel à chaque patient qui peut aider sur un plan moral.

Éthique & cancer : À l'hôpital, pour respecter les différences culturelles et de religion, quelle approche, selon vous, le personnel soignant doit-il avoir à l'égard des malades ?

Père Raymond Oswald : Cela dépend de la mentalité des soignants

et du service. Les uns travaillent pour le seul salaire, d'autres pour se sentir actif, quant aux derniers, ils accomplissent leur tâche avec courage, ténacité en y mettant de l'humanité et du cœur. Ils aiment leur métier et les patients qu'ils accompagnent. Dans l'ensemble, il n'y a pas de problème, sauf si le patient s'avère exigeant ou critique. À Tenon, il y a beaucoup de nationalités mais une absence de rivalités ou de tiraillements. Quel que soit le patient, les personnels soignants exercent leur fonction de la même façon. J'ajouterais qu'ils n'ont d'ailleurs guère le temps d'y penser au regard du rythme qui leur est imposé. En définitive, je ne pense pas que les différences culturelles les pré-occupent tant que ça.

Imam Mohamed Latahy : Nous supposons trop souvent que nos conceptions de l'homme sont identiques, ce n'est pas aussi évident que cela, et même au sein d'une même culture. Chaque individu a une conception de soi, du monde et des autres qui lui est propre et ceci dans une situation normale. Que dire lorsque le contexte est imbibé d'inquiétude, de solitude, d'angoisse, de manque de communication et d'authenticité ? Tout le monde s'accorde

à dire, depuis des décennies, que la médecine contemporaine est plus technique qu'humaine, puisqu'elle privilégie le corps au détriment du sujet qui est le malade. Celui-ci est nié dans son identité qui est multidimensionnelle, notamment dans sa vie psychique, affective et spirituelle. Ce qui augmente sa souffrance et par voie de conséquence celle de sa famille et des soignants. Seule, l'approche dialogique permet la connaissance et la reconnaissance des uns et des autres. Le dialogue est source de paroles, de sens et de solutions : développer la culture du dialogue devient une nécessité éthique.

Rabbin Mikaël Journo : En l'état actuel, la sensibilité religieuse, dans le cadre de la laïcité à l'hôpital, permet aux différents patients de rester des pratiquants s'ils le souhaitent. Je le vois, au travers des différents aumôniers israéliens qui sont sous ma responsabilité, la relation avec les professionnels de santé ne posent aucun souci. Nous tendons tous vers un même objectif : la quête du bien-être physique, moral spirituel et psychologique des patients face à la maladie et aux souffrances qu'elle engendre. ■

Pour une éthique des soins en situation interculturelle

la trame de sens qui l'enveloppe pour les patients est perçue comme une série de préjugés et une ignorance à dissiper. Une sorte de vérité médicale de la maladie viendrait s'opposer aux fantasmes à son égard (Good, 1999). Le débat autour des symptômes et de leur signification connaît des divergences radicales si le malade n'est pas prêt à soumettre son interprétation propre de ce qu'il éprouve à celle que lui donne le médecin. La perception des données cénesthésiques est le fait d'un apprentissage social et culturel, elle ne décalque pas en catégories objectives des modifications sensorielles ; même la douleur donne lieu à ces différences d'appréciation (Le Breton, 2010). Plus encore leur origine, si le patient est convaincu d'une cause métaphysique à ses maux. Les usages et les connaissances de la culture médicale échappent au malade, le corps dont il parle est habité par les mouvements de sa vie quotidienne et de ses relations avec les autres, son travail, ses croyances. La pratique médicale s'instaure sur cette différence propice aux malentendus, cet écart entre deux discours d'une égale légitimité, mais de niveaux distincts (Canguilhem, 1966). Elle s'attache, non sans difficulté, parfois avec l'obstacle de la langue, à dissiper par l'interrogatoire les malentendus prodigués par son éloignement du discours profane. En ce sens, tout symptôme, quel qu'il soit, n'apparaît jamais qu'à travers de multiples écrans : son évocation par le médecin ou le patient impose la traduction d'un texte original jamais donnée en toute objectivité, même si elle peut l'être en toute rigueur. La pratique médicale appelle la prise en compte de la culture mise en jeu par le profane pour dire les souffrances qui le traversent ou les surprises que son corps lui réserve. La bonne volonté apparente du patient n'est pas toujours une garantie, elle fait parfois surestimer ce qui est réellement compris. Ainsi pour une visite de routine avant son retour en Turquie, un patient séropositif reçoit une infirmière et un interprète. On lui avait longuement expliqué la nature de son état et les précautions à prendre. Mais

l'interprète, sidéré, découvre que le seul souci de l'homme tient à la pension qu'il s'inquiète de continuer à toucher dans son village. Pour le reste, il avait vaguement compris qu'il avait une "sciaticque" ou quelque chose comme ça. Il n'avait rien compris à la dangerosité de son état et au risque de transmission du VIH à son épouse. L'apparente docilité de l'homme avait donné à l'équipe l'impression confortable qu'il avait saisi les enjeux de son état.

L'HÔPITAL, LIEU DE TENSION CULTURELLE

En ce qu'il rassemble, du fait de son fonctionnement, des hommes ou des femmes aux multiples origines sociales et culturelles, l'hôpital est un haut lieu de ces divergences de comportements ou de représentations susceptibles d'aboutir à des malentendus entre les soignants et les patients. L'hospitalisation est l'équivalent pour la plupart des individus de l'entrée en une terre étrangère, et marquée de menaces, dont ils ne parlent pas la langue et ignorent les usages. Cette situation de ghetto culturel soulève le souci pour chaque malade d'être reconnu et soigné dans le respect de sa singularité. Le migrant (plus encore sa compagne) incarne sans doute (avec les gens du voyage), la pointe extrême de l'éloignement avec la culture hospitalière, et il est celui qui risque le plus de voir son sentiment d'identité mis à mal par les conditions de l'hospitalisation. Souvent originaire d'un milieu rural et de condition sociale à la limite de la pauvreté, parfois mal intégré par choix ou à cause des vicissitudes de son parcours, le migrant appartient à une culture dominée, il est imprégné de valeurs culturelles différentes de celles les plus courantes du pays d'accueil et il en manie mal la langue. Il est souvent adepte d'une religion qui lui impose des devoirs précis que le contexte hospitalier n'est pas toujours enclin à favoriser. À tort ou à raison, la crainte du racisme alimente parfois une prévention contre le milieu d'accueil. Dans toute relation soignants-migrants s'interpose de part et d'autre

un écran de fantasmes plus ou moins favorables, des zones d'ambiguïtés, d'ambivalence dont le soignant est loin d'avoir le monopole, même s'il est en position symbolique d'autorité. Souvent, en effet, le soignant est dans une telle évidence de sa pratique et de ses catégories propres qu'il n'envisage pas un instant que le patient ne réponde sans dilemme aux stéréotypes qu'il projette sur lui. Il surestime alors son degré d'accord aux propositions de traitement. Mais par ailleurs, certains patients échouent à contextualiser leur hospitalisation et les soins reçus et se rebiffent, parfois avec violence. Un certain nombre de faits divers de ces dernières années touchent moins à des malentendus ou à des écarts culturels qu'à une volonté d'imposer une vision des soins ou des examens médicaux. Ce sont surtout les femmes qui en sont les enjeux, quand elles-mêmes ou leur mari refusent des examens ou des soins effectués par des hommes. Pour tenter d'éviter ces débordements, en France, depuis quelques années une charte de la laïcité est placardée dans les couloirs des hôpitaux. Elle rappelle que le patient ne peut choisir son médecin en cas d'urgence, ni imposer ses convictions personnelles avant un soin : « Les usagers des services publics ont le droit d'exprimer leurs convictions religieuses dans les limites du respect de la neutralité du service public, de son bon fonctionnement et des impératifs d'ordre public, de sécurité, de santé et d'hygiène » (Forest, 2009).

ENTENDRE ET ÊTRE ENTENDU

Nombre de malentendus interculturels ont leur source dans ce décalage des attentes mutuelles, liées à la méconnaissance des valeurs fondatrices de l'identité de l'Autre et de l'absence de négociation entre les partenaires de l'échange. Et à l'indifférence envers les représentations profanes qui concernent le corps, la maladie, la douleur, les soins... considérés souvent d'emblée comme des préjugés ou des ignorances. La routine hospitalière en uniformisant les interactions avec les malades produit nombre d'entorses à l'identité du sujet, quelle que soit

son origine sociale et culturelle. Elle mobilise ses ressources, ses capacités de s'ajuster à ce qu'il perçoit comme une indifférence coupable, une blessure narcissique ou un outrage (nudité, soins intimes, etc.). Pour ne pas être entamé par une telle situation, il doit contextualiser la situation pour l'accepter provisoirement en sachant qu'il n'est pas chez lui mais immergé dans un espace public régi par un cadre précis qui s'impose à tous. Cette opération symbolique exige notamment une connaissance des rituels médicaux ou une conscience particulière de son impuissance dans la vaste machinerie de l'établissement. Mais le migrant n'est pas toujours enclin à l'un ou l'autre de ces sentiments étrangers à ses familiarités. Une situation mal comprise est parfois vécue comme une agression pure qui suscite une rébellion immédiate. L'indifférence aux origines sociales et culturelles du malade n'est pas une erreur moindre que celle de le réduire à un stéréotype de sa culture ou de sa classe sociale : manière commode et brutale d'élaguer la complexité des choses en un répertoire de prêt-à-penser. Erreurs redoutables et communes nées d'une égale bonne conscience. On ne peut soigner un homme dans l'indifférence ou la violation des valeurs fondatrices qui constituent son existence. Lorsqu'un heurt se produit : le refus d'un diagnostic ou d'un soin par exemple, la solution emprunte la voie d'un échange prenant en compte les raisons de l'objection du patient. La compréhension de son comportement est l'attitude première, sinon rien n'est possible. Des médiateurs (des interprètes par exemple) sont des ressources élémentaires pour remettre du sens et de la réciprocité sur des situations qui paraissent sans issue. Le médecin ou l'infirmière explique alors le niveau de nécessité du soin refusé, ses conséquences... Le malade faisant lui-même part de ses craintes, expliquant son attitude. L'éthique des soins en situation interculturelle n'est pas une question unilatérale, elle implique une sorte de négociation informelle qui laisse au soignant et au malade le sentiment partagé d'avoir été compris. Elle repose

sur une mutuelle reconnaissance, une compréhension réciproque, et elle s'appuie parfois sur un compromis, en tout cas sur une argumentation entendue par celui à qui elle s'adresse. Un tel échange confirme l'égalité dignité des interlocuteurs ; il est rare alors qu'une solution ne s'impose pas. Quand la communication s'établit sur ce mode, les difficultés s'effacent ou se rétablissent à hauteur d'homme, la parole se délivre sans appréhension, et le motif initial de tension ou d'incompréhension perd de son acuité. La demande de reconnaissance formulée par le patient rencontre un écho auprès de l'équipe soignante, la souffrance ayant trouvé une écoute, souvent le soin est admis sans réserve, ou un aménagement accepté. Si la délibération commune prend la place de l'imposition tout un univers de solutions se présente. À l'inverse, le soignant réagissant avec impatience ou agressivité, ne cherchant pas à comprendre, enkyste la demande implicite du malade d'être pris en considération, fixe des positions d'hostilité difficiles ensuite à modifier. La capacité de modulation personnelle du soignant, l'intuition de la différence de l'autre, amènent à une communication où les appartenances culturelles deviennent secondaires. Le soignant atteint alors la dimension anthropologique du soin, il part du principe que « rien de ce qui est humain ne lui est étranger ». Le malentendu est une proposition pour l'échange, non une fatalité. Si une reconnaissance commune est établie, le malentendu se renverse dans un « bien-entendu », une connivence qui résout d'un trait toutes les difficultés. ■

Bibliographie

CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1966.

FOUREST C., *La dernière utopie. Menaces sur l'universalisme*, Livre de poche, Paris 2009.

GOOD B., *Comment faire de l'anthropologie médicale ?*, Synthélabo, Paris, 1999.

LE BRETON D., *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance*, Métailié, Paris, 2010.

Avis n°23 du 3 mai 2013

« Désarroi d'une équipe soignante face à une patiente s'opposant à la divulgation de son état de santé auprès de ses proches »

Rapporteurs : Philippe Bataille, Mario di Palma, Olivia Ribardiè

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 17^E SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 16 JANVIER 2013

Un infirmier en service d'oncologie fait face à une situation de soins qui pose dilemme au sein de son équipe soignante. Aussi, il souhaite recueillir le point de vue du Comité éthique et cancer sur un plan éthique, déontologique tout en ne négligeant pas l'aspect législatif en regard de cette situation clinique.

Il s'agit d'une patiente âgée de 45 ans hospitalisée depuis un mois qui est suivie pour un cancer de l'ovaire avec métastases pulmonaires. Elle a bénéficié de protocoles de cures de chimiothérapie terminées à ce jour.

Cette patiente est mariée et a deux enfants (11 et 7 ans). Ils rendent rarement visite à leur mère.

La dernière visite remonte à une dizaine de jours, ils étaient accompagnés de la sœur de cette patiente. Ils ont découvert leur mère amaigrie et asthénique, dyspnéique mais cherchant à paraître confiante dans un futur retour à domicile.

Elle ne parle jamais de sa maladie, ni avec le personnel médical ou l'équipe soignante ni avec ses proches. Son mari ne s'est jamais présenté au service et la patiente refuse d'évoquer sa situation maritale. La seule personne présente est donc sa sœur.

Les enfants et la famille, tous sont tenus dans une totale ignorance de la situation de par sa volonté.

Il est à souligner que son pronostic vital est engagé à court terme, mais celle-ci s'oppose absolument à toute révélation envers ses proches et refuse que le médecin en parle à sa famille. Elle dit vouloir rentrer à domicile, s'occuper de ses enfants et bientôt reprendre son travail d'hôtesse de caisse.

De plus, elle refuse de désigner une personne de confiance, de rencontrer une psychologue ou un membre de l'équipe mobile de soins palliatifs. Elle dit aller bien et n'avoir besoin de personne.

Elle a bénéficié d'un entretien privilégié avec le médecin oncologue et d'une consultation d'annonce.

Elle accepte les traitements, a reçu toutes les informations sur la maladie, les traitements et les effets indésirables. Elle ne manifeste aucune opposition, aucune appréhension des traitements, actes et soins.

Le médecin l'a toujours informée de l'évolution de son cancer, des métastases diffuses au niveau pulmonaire et de l'inefficacité du traitement antinéoplasique.

Lors des transmissions, il apparaît au sein de l'équipe soignante un certain désarroi et le souhait de voir le médecin passer outre les exigences de la patiente pour informer la sœur de celle-ci.

En effet, l'équipe soignante trouve que de ne pas dire exactement ce qui se passe à la famille et aux enfants est difficile à vivre. Une des collègues infirmière, en colère et émue à la fois, souhaite s'engager à prévenir la sœur de la patiente et à lui demander ce qu'il adviendra des enfants.

Elle argumente sa décision en disant qu'il est important de s'inquiéter du devenir de ces enfants.

Il est à noter que la fin prochaine de cette patiente déstabilise fortement l'équipe.

En préambule, le Comité tient à préciser qu'il n'a pas été possible de joindre l'auteur de la saisine et l'équipe soignante qu'il représente. Il aurait été particulièrement utile de pouvoir auditionner un ou plusieurs membres de cette équipe, afin de préciser la situation de la patiente et de ses proches. Cela aurait également sans doute permis de lever certaines contradictions dans l'intitulé de la saisine, en particulier concernant les relations entre la patiente et l'équipe soignante ; il est notamment fait mention d'une absence de dialogue, mais dans le même temps d'une information régulière et d'un « entretien privilégié » avec le médecin oncologue.

Cela étant, en dépit d'un certain nombre d'incertitudes, le Comité s'est attaché à analyser en détail la situation présentée et à en tirer différents constats et préconisations.

La situation de la patiente et de ses proches

Comme cela vient d'être dit, il est compliqué de se faire une idée précise et exhaustive de la situation de la patiente, en dehors de la réalité de son état de santé. Il est possible que son attitude, telle qu'elle est décrite, soit l'expression d'un déni de la gravité de sa maladie et de la fin de sa vie à laquelle son cancer devrait conduire dans un avenir relativement proche. Un tel déni n'est pas nécessairement dommageable dans la mesure où il permet à cette personne de se protéger d'une réalité infiniment douloureuse. Certes, si cette réalité la rattrape, la confrontation à celle-ci sera sûrement particulièrement difficile. Mais cela fait aussi partie du rôle des soignants de l'accompagner et de l'aider dans ces circonstances. Entre-temps, le déni peut lui permettre de vivre du mieux qu'elle le peut. Il peut

aussi s'inscrire dans une forme de préservation de ses relations avec ses proches.

Concernant ces derniers, il est là encore difficile d'apprécier leur situation. L'intitulé de la saisine laisse percevoir une certaine agressivité vis-à-vis du mari (« il ne s'est jamais présenté au service »). Cependant, il existe peut-être des raisons objectives qui ne lui permettent pas de venir visiter sa conjointe ; la distance entre l'établissement de santé et le domicile, l'absence de véhicule ou encore un travail précaire ou éloigné par exemple.

Il transparaît également une forte inquiétude exprimée par l'équipe soignante vis-à-vis du devenir des enfants. Cependant, au regard de leur âge, ceux-ci sont scolarisés, donc inscrits dans le parcours institutionnel de l'Éducation nationale, ce qui ne permet pas de considérer que l'absence et la disparition probablement prochaine de leur mère les conduisent à être totalement abandonnés. Sans compter la présence du père et de la sœur, il existe de nombreuses structures d'aide à l'enfance qui peuvent accompagner et aider ces enfants.

Par conséquent, la patiente n'est ni seule, ni isolée, et les inquiétudes dont il est fait état de la part de l'équipe soignante vis-à-vis du devenir des enfants, avec des motivations très certainement louables, apparaissent quelque peu disproportionnées au regard des informations dont dispose le Comité.

À ce stade, il convient d'affirmer qu'il n'existe pas de norme à laquelle devrait se conformer toute personne malade en situation de fin de vie. Il n'y a pas plus de norme de comportement pour les proches en de telles circonstances. Il est compréhensible que des soignants s'attendent à ce que cette patiente exprime du désarroi, de

maladie et son devenir attendu à son entourage, y compris en cas de demande expresse de ce dernier¹. La position du Comité est de considérer, qu'en de telles circonstances, il convient d'abord que l'équipe soignante œuvre auprès du malade, de manière non injonctive, pour favoriser, dans la mesure du possible, le dialogue entre le malade et ses proches et créer les conditions d'une éventuelle transmission d'informations. Dans tous les cas, le Comité estime dans sa grande majorité que « le principe du secret professionnel est à ce point constituant de la relation médecin-malade qu'il ne peut être envisagé de le violer de manière délibérée ». Une telle violation aboutirait en effet à une rupture de la relation de confiance entre l'équipe soignante et le patient, compromettant alors la prise en charge et les soins. Cette position se situe en pleine adéquation avec les termes des articles du Code de la santé publique portant sur le secret professionnel².

Dans le cas particulier, objet de la saisine, le Comité réaffirme sa position en faveur d'un respect plein et entier du secret professionnel. Il rappelle également que, selon les termes du Code de la santé publique et sauf opposition du malade, seul un médecin est habilité à délivrer ou à faire délivrer sous sa responsabilité des informations concernant l'état de santé d'une personne, en particulier lorsque celles-ci concernent un diagnostic ou un pronostic grave. Dès lors, il n'apparaît pas envisageable qu'une infirmière prenne de son propre chef l'initiative de révéler aux proches de la patiente des informations concernant l'état de santé de celle-ci et son devenir probable. Il n'y aurait aucune légitimité à cette initiative, aussi louables puissent en être les motivations. En rompant ainsi le secret professionnel et en se désolidarisant de ses collègues, cette infirmière nuirait à sa patiente tout autant qu'à l'équipe au sein de laquelle elle exerce.

La situation de l'équipe soignante

La singularité de la situation telle qu'elle est décrite dans la saisine tient en grande partie au sentiment de désarroi, de déstabilisation et de frustration qui apparaît émaner de l'équipe soignante. Il est concevable que l'attitude de silence et de déni adoptée par la patiente engendre de l'incompréhension de la part des professionnels de santé chargés de sa prise en charge, dans la mesure où elle ne correspond pas à ce qui est communément attendu d'un malade atteint d'une maladie grave et qui, du fait de celle-ci, est en situation de fin de vie. Cependant, comme il a déjà été dit, il n'existe pas de norme en la matière et toute attitude de se doit d'être respectée puisque c'est au malade et à lui seul qu'il appartient d'en décider. Il est possible que l'intégration actuelle de toutes les procédures médicales dans des protocoles puisse, si elle est prise de manière

excessive et s'étend aux émotions et aux comportements, conduire à la déstabilisation observée de l'équipe soignante. Une équipe qui ne se reconnaît pas dans un schéma habituel peut en effet finir par s'interroger sur sa pratique et ne plus vraiment savoir comment agir de façon adéquate, conduisant à un sentiment d'inutilité et de frustration.

Pourtant, même dans la situation présente, l'équipe soignante concernée est loin d'être en situation d'impuissance. Dès lors qu'elle accepte l'attitude de la patiente, elle peut se recentrer, non pas sur la question de la révélation aux proches, mais sur les liens entre la patiente et son entourage. Il y a là un enjeu véritablement essentiel à tenter de faire en sorte que ces liens soient retissés, notamment avec les enfants de cette femme. L'équipe peut réaliser un accompagnement des enfants leur permettant, au-delà du comportement de la mère, de mieux saisir ce qu'ils perçoivent de la situation de celle-ci et d'en comprendre la signification réelle. L'équipe peut également tenter de favoriser le dialogue entre la patiente et sa sœur, ce qui peut conduire à une libération de la parole, non seulement entre elles, mais aussi avec les soignants. Enfin, par l'intermédiaire de la sœur, l'équipe peut interroger la situation réelle de la famille, en particulier du père, et tenter ainsi de savoir s'il y a des motifs sérieux d'inquiétude quant au devenir des enfants et s'il conviendrait de faire intervenir, à un titre ou un autre, les services sociaux. Ces démarches sont autant au cœur de la démarche de prise en charge que les soins proprement dits et n'en ont pas moins de valeur.

L'équipe soignante pourrait ainsi parvenir à dépasser son sentiment de frustration actuelle et se réinvestir pleinement dans la relation avec cette patiente, au bénéfice de celle-ci et des soignants eux-mêmes.

In fine, il apparaît que les émotions jouent peut-être un rôle prépondérant dans la réaction de l'équipe soignante face à cette patiente. Pour surmonter les difficultés ressenties par cette équipe solidaire confrontée à des réactions individuelles qui la déstabilisent, un groupe de parole animé par un psychologue par exemple, pourrait être mis en place. Une telle approche contribuerait certainement à aider les soignants à surmonter leur malaise et à continuer de s'investir avec une sérénité retrouvée dans leur relation avec cette patiente.

Le Comité tient à préciser qu'en aucun cas, par ses constats et ses propositions, il n'a cherché à juger l'attitude et les réactions de l'équipe soignante. Si la situation décrite est singulière par certains aspects, elle témoigne de difficultés qui sont fréquemment rencontrées dans les établissements de santé prenant en charge des patients atteints de cancer. ■

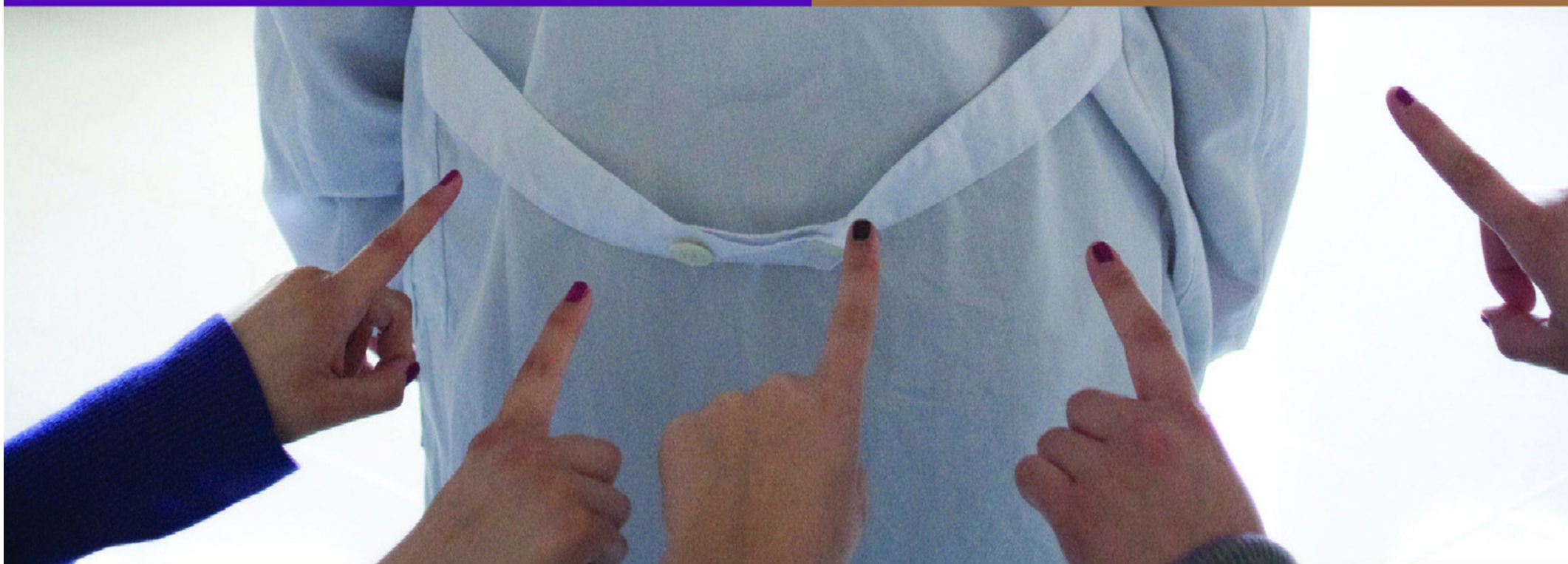
¹ Comité éthique et cancer, avis n°1 du 7 novembre 2008, « Secret professionnel et assistance à la famille » in bulletin *Éthique & cancer*, n°1, novembre 2008.

² *Ibid.*

³ L'article L. 1110-4 du Code de santé publique stipule ainsi que « toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de tout autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. (...) En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations ».

L'article R. 4127-35 du Code de la santé publique indique de son côté que « un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Maladie cancéreuse et cas de conscience, un comité éthique pour y répondre



*Quelle information sur les risques génétiques doit-on donner à la parentèle ?
Quelles réponses apporter aux demandes de diagnostic préimplantatoire (DPI)
pour une forme héréditaire de cancer ?
Comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?
Quand doit-on informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées ?*

**C'est aussi en s'interrogeant sur ces cas de conscience
que nous continuerons à faire progresser la lutte contre le cancer !**

ÉTHIQUE & CANCER

Présidé par le Pr Axel Kahn, le Comité éthique et cancer est composé de 33 membres issus d'horizons divers et reconnus pour leur expertise dans leur discipline respective (directeurs de recherche, professeurs des universités, oncologues, psychologues, psychanalystes, avocats, présidents d'association, médecins généralistes, cadres de santé, patients et proches de patients).

POUR SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER :
Courriel : ethique@ligue-cancer.net
Site Internet : www.ethique-cancer.fr



pour la vie

**Abonnement
gratuit**

au bulletin *Éthique et cancer* sur
www.ethique-cancer.fr

ÉTHIQUE & CANCER

14 rue Corvisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08
courriel : ethique@ligue-cancer.net
www.ethique-cancer.fr
directeurs de la publication :
Axel Kahn et Jacqueline Godet
directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier
conseillère éditoriale : Françoise May-Levin
rédacteur des avis : Franck Fontenay
design graphique : Jean-Pierre Renard

impression : S.P.E.I. Imprimeurs
BP 21026 Pulnoy 54272 Essey-lès-Nancy cedex
Ce numéro a été tiré à 12 000 exemplaires
ISSN N° : 2258-1790



pour la vie